



Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria
Grau en Infermeria

Universitat de Lleida

Avaluació d'un programa per preparar els professionals sanitaris en el suport emocional durant el procés de dol perinatal.

Per: Arantxa Rodríguez Macías

Tutor: Ramon Colell Brunet

Facultat d'infermeria

Grau d'infermeria

Treball de final de grau

Curs 2015-2016

Índex

Llistat d'abreviatures	3
Agraïments.....	4
Introducció.....	5
Justificació	6
Resum i paraules clau	7
Abstract and key words	8
1. Marc teòric.....	9
1.1. Avaluació de la mort fetal i la relació amb l'elaboració del dol	9
1.2. Dol Perinatal: Aspectes clínics	10
1.2.1. Principals aportacions teòriques sobre la pèrdua i el dol	11
1.2.2. Relació de la Mort Perinatal i l'elaboració del dol	13
1.2.3. Escales de valoració del DP.....	16
1.2.4. Cronologia de l'estudi del DP	18
1.2.4.1. Estudis sobre DP	18
2. Objectius	20
2.1. General	20
2.2. Específics.....	20
3. Intervenció.....	21
3.1. Metodologia	22
3.1.1. Tipus d'estudi.....	22
3.1.2. Mostra	22
3.1.3. Eines.....	22
4. Consideracions ètiques.....	37
5. Discussió	38
6. Conclusions	41
7. Bibliografia	42
8. Annexes	46
1. Qüestionari per conèixer la capacitat i la disposició del personal sanitari en l'acompanyament al DP.....	46
2. Actitud davant la mort en les diferents religions	50
3. Informació addicional del programa	51

Llistat d'abreviatures

DP: Dol Perinatal

EDP: Escala de Dol Perinatal

G (g): Grams

HUAV: Hospital Universitari Arnau de Vilanova

IED: Inventari d'Experiències de Dol

JAN: Australian Journal of Advanced Nursing

MF: Mort Fetal

MN: Mort Neonatal

MP: Mort Perinatal

PBS: Perinatal Bereavement Scale

PBGS: Perinatal Bereavement Grief Scale

PGIS: Perinatal Grief Intensity Scale

RN: Recent Nascut

SEGO: Societat Espanyola de Ginecologia i Obstetrícia

SG: Setmanes de Gestació

TGS: Texas Grief Scale

Agraïments

Vull aprofitar aquestes línies per agrair a totes les persones que m'han ajudat i donat suport durant aquests anys de camí per la Universitat de Lleida. M'he format, he après i he madurat com a futura infermera i a més, com a persona.

En primer lloc voldria agrair al meu tutor Ramon Colell, per la oportunitat de realitzar aquest projecte, aprendre d'ell i tenir el suport en qualsevol pas durant l'elaboració d'aquest.

Als meus pares, amics i familiars, per tenir la confiança, paciència i dedicació en recolzar-me per a que rendir-se no fos una opció i que seguís endavant sota qualsevol concepte.

Introducció

L'ésser humà necessita dels vincles per créixer i desenvolupar-se. Quan alguns d'aquests vincles es trenquen, sorgeix un gran període d'intensitat emocional que anomenem dol.

El dol és una resposta afectiva normal a una pèrdua important, que afecta a la persona en la seva totalitat: en els seus aspectes psicològics, emotius, afectius, mentals, socials, físics i espirituals. És personal i únic i cada persona ho manifesta a la seva manera, tot i que produeixi reaccions comunes.

No es troba lligat estrictament a la definició de pèrdua d'un ser estimat o a la mort, sinó al procés desencadenat per la pèrdua de qualsevol element sobre el que es tingui un gran valor o expectativa.

Això succeeix quan el naixement, que és una experiència carregada d'il·lusió i esperança amb projeccions de futur des de l' inici de la gestació, no s'arriba a produir; desencadenant en els progenitors una situació emocional molt intensa entorn la pèrdua.

Si la pèrdua és radical i inesperada, com és la mort perinatal, pot arribar a tractar-se d'una situació no superable, amb risc de desenvolupar un dol patològic, que precisarà d'intervenció professional per a la seva recuperació.

Justificació

Un dels principals motius que van portar al sorgiment del tema i a més, que s'accentuava a nivell personal, era el reconeixement de vulnerabilitat per a poder comprendre que les situacions de dol i mort que es produeixen entorn els pacients; podent-nos afectar com a professionals, fent que dols anteriors retornin i creïn una dificultat afegida en l'atenció a les persones que es troben en aquesta situació.

D'aquesta manera, i havent realitzat una revisió bibliogràfica entorn el dol perinatal, sorgeix el dubte de quin és el tipus de preparació i formació que disposa el personal sanitari entorn aquest, i els sentiments sobre dol, mort i morir que tenen; per a poder implementar un programa que ajudi a contribuir en la seva formació i proporcionar una atenció eficaç i d'ajuda als progenitors i famílies afectades.

I és aquesta la idea clau i que en els diversos estudis es destaca; la necessitat de formació i habilitat per proporcionar una atenció adequada i efectiva als pares, per ajudar-los en l'elaboració del dol i evitar influir i repercutir-los negativament. Tot això, es podria desencadenar degut a una actuació indeguda per falta d'aquestes habilitats; ja que la qualitat de l'atenció està relacionada amb l'actitud empàtica i de proximitat del personal sanitari.

Per això, cal que el personal estigui preparat tant a nivell d'habilitats, eines i destreses com a nivell emocional per a ajudar a mitigar el dol als pares i afrontar-lo. Es portarà a terme mitjançant un programa de formació enfocat als professionals, per a que un cop finalitzat, l'atenció compti amb una correcta comunicació i informació, empatia, respecte i acompanyament, evitant fer judicis de valor i proporcionant llibertat en la presa de decisions dels pares respecte al seu fill, per a que les etapes inicials del dol siguin elaborades amb més facilitat i que aquest sigui acceptat i afrontat.

Resum i paraules clau

Introducció: El dol és una resposta afectiva normal a una pèrdua important, que afecta a la persona en els seus aspectes psicològics, emotius, afectius, mentals, socials, físics i espirituals. És desencadenat per la pèrdua de qualsevol element sobre el que es tingui un gran valor o expectativa.

En el naixement, una experiència carregada d'il·lusió i esperança amb projeccions de futur des de l' inici de la gestació, en ocasions no s'arriba a produir.

Si la pèrdua és radical i inesperada, com és la mort perinatal, pot arribar a tractar-se d'una situació no superable, amb risc de desenvolupar un dol patològic, que precisarà d'intervenció professional per a la seva recuperació.

Objectiu: Formar als professionals mitjançant un programa d'intervenció per poder ajudar als pares en dol perinatal.

Metodologia: A través d'un programa que consta de 5 fases: apropament i sensibilització, inducció, interacció, implementació i sistematització; en el que es reflecteixen habilitats, eines i destreses per formar i preparar als professionals tant a nivell professional com a nivell emocional per a ajudar a mitigar el dol als pares i afrontar-lo.

Conclusions: Amb l' implementació d'aquest programa es pretén aconseguir un reforç positiu de formació i ajuda en la preparació emocional i funcional dels professionals sanitaris de l'equip multidisciplinari que atén als pares en situació de dol perinatal.

Paraules clau: Dol perinatal, programa, professionals, atenció, pares.

Abstract and key words

Introduction: Grief is a normal emotional response to a major loss, which affects a person in their psychological, emotional, mental, social, physical and spiritual aspects. It is triggered by the loss of any element that has great value or expectation.

At birth, an experience full of hope and enthusiasm and future projections from the beginning of pregnancy, it emerges in some occasions.

If the loss is radical and unexpected (as it happens with perinatal death), in some cases, families cannot overcome this situation and can be at risk of developing pathological mourning, and intervention can be needed in order to help in their recovery.

Purpose: To train professionals through an intervention program to help parents in perinatal grief.

Methods: Through a program which consists of five phases: approach and awareness, induction, interaction, implementation and systematization; reflected in the skills and tools to train and prepare professionals at a professional and emotional level to help mitigate the mourning parents and face their reality.

Key words: Perinatal grief, program, professionals, care, parents.

1. Marc teòric

1.1. Avaluació de la mort fetal i la relació amb l'elaboració del dol

Fins a finals dels anys 70 els pares que patien una pèrdua fetal prèvia al part, era costum a nivell hospitalari, de no animar a veure al nadó mort, i aquest era sovint incinerat per l'hospital o enterrat en una fossa desconeguda amb la finalitat de minimitzar el possible trauma psicològic d'aquesta experiència (1).

L'any 2010 el protocol de la Societat Espanyola de Ginecologia i Obstetrícia (SEGO) per l'actuació en les pèrdues fetals i perinatals recomanava que després del naixement l'equip multidisciplinari que assistia, hauria d'animar als progenitors a que agafessin al nadó. Prèviament n'eren informats, i es feia saber que no veure'l, els hi podria dificultar el dol (2).

Arrel dels resultats de l'estudi de Torres, A *et al.* publicats en l'article *Efectos del contacto de las madres con fetos muertos anteparto y su relación con aparición de alteraciones emocionales* i en comparació amb el protocol de la SEGO mencionat anteriorment; discrepaven de les recomanacions de les diferents guies de practica clínica, i a més, suggerien que les mares que veien/agafaven al nadó mort obtenien resultats significatius de major freqüència de tractament tant psicològic com farmacològic¹ (1).

¹Els resultats de l'estudi mostren que existeix associació estadística significativa entre agafar el nadó (62,5%) i acariciar-lo (57,1%) amb la necessitat de tractament farmacològic; quant més contacte amb el nadó difunt, augment de la probabilitat de necessitat d'ajuda psicològica i tractament farmacològic.

1.2. Dol Perinatal: Aspectes clínics

El dol és el procés d'adaptació que segueix la pèrdua, sigui simbòlica o física i compren tant les repercussions directes de la pèrdua, com les accions que s'emprenen pel seu maneig. Encara que es presenta com una reacció adaptativa normal davant la pèrdua d'algú estimat o d'una circumstància significativa, és un esdeveniment vital estressant de primera magnitud (3).

A més, implica una sèrie de símptomes somàtics, psíquics i del comportament i mitjançant el qual, es trenquen gradualment els llaços emocionals amb la persona que ha mort i s'afavoreix el restabliment de la vida normal. Presenta un curs previsible de 6 a 12 mesos, encara que en les pèrdues perinatals, pot arribar a ser de fins a 2 anys (4,5).

El dol perinatal (DP) és l'experiència dels pares que comença immediatament després de la pèrdua d'un nadó a través de la mort per avortament involuntari, Mort Fetal (MF), Neonatal (MN) o la pèrdua de la interrupció voluntària per anomalies fetals. Es caracteritza per una complexa resposta emocional; es manifesta com dolor en els pares, però sovint s'expressa de manera diferent entre homes i dones, tant en intensitat i durada.

La resposta de dolor del DP és influenciat per factors circumstancials, interns i externs. El dol es produeix com una expressió de la pèrdua i està influenciat per la cultura, la religió i la tradició (6).

1.2.1. Principals aportacions teòriques sobre la pèrdua i el dol

Molts autors, tals com Freud, Lindemann, Bowlby, Kübler-Ross, Murray-Parkes, Worden, Neimeyer, Rando, Stroebe; s'han interessat des del segle XX pel dol, formulant teories sobre les fases, el treball o les etapes del mateix (7).

1.2.1.1. Freud: Teoria psicoanalítica

Freud (1917) va escriure sobre la pena i el dol com reaccions a la pèrdua. Va descriure el procés de dol com un en que la persona retira de forma gradual els llaços amb l'objecte o persona perduda, sent una resposta normal en el curs de la vida.

Al comparar la melancolia amb les emocions normals de la pena i la seva expressió en el dol, va observar que el treball del dol és un trastorn no patològic que arriba a un estat de conclusió després d'un període de treball intern (8).

1.2.1.2. Etapes del dol

Segons Kübler-Ross, E l'any 1969, es tipifiquen les etapes del dol en (9,10):

- **Negació:** El dolent es nega a pensar la situació de pèrdua pel qual està passant, sigui real o potencial. S'apodera de les persones un estat d'incredulitat davant la mort.
- **Ira:** Procés de culpabilitat als demés per la pèrdua. Es descarrega emocionalment la responsabilitat en altres, ja que culpant a un altre és una manera d'evitar dolor, aflicció i desesperació d'una persona al acceptar que la vida haurà de continuar.

- **Pacte/negociació:** Es fa amb un mateix un acord per iniciar l'enteniment de l'experiència per la qual passa. Es realitza com a mecanismes per a retardar la depressió que genera la pèrdua.
- **Depressió:** Es viu amb sentiments de desemparament, desesperança, impotència, dolor i tristesa.
- **Acceptació:** Fase final del procés del dol on el dolent recorda a la persona que ha perdut, parla de la seva experiència de pèrdua però no es reviu el dolor ni es fan plans cap al futur enfront a la recuperació del perdut.

Aquestes fases defineixen la resposta a la pèrdua. No necessàriament són seqüencials (8).

Per altra banda, diversos autors (Bowlby², Parkes, Engel³ i Sanders) han definit diverses fases o etapes del dol (11,12):

- **Primera fase de shock o atordiment:** Pot durar de varies hores a setmanes. Es produeix un sentiment d'incredulitat, a més d'un gran desconcert. La persona pot funcionar com si res hagués passat.
El shock és un mecanisme protector que dona a les persones temps i la oportunitat d'abordar la informació rebuda.
Durant el temps que dura aquesta fase, els pares expressen sentiments de buit i no poden acceptar intel·lectualment la pèrdua, sent incapaços de concentrar-se ni prendre decisions.
- **Segona fase de nostàlgia i cerca:** Marcada per la urgència de trobar, recobrar i reunir-se amb la persona difunta. En la mesura que es va prenent consciència de la pèrdua, es va produint l'assimilació.

² Creia que el procés de dol iniciat per una pèrdua o separació d'un objecte o persona estimada, acaba satisfactòriament quan la persona que sent la pena experimenta sentiments d'emancipació del objecte o persona perduda (8).

³ Pena aguda, restitució i pena perllongada.

Els pares se senten defraudats i poden protestar per la injustícia de la mort.

- **Tercera fase de desorganització:** Pot durar de 6 mesos a un any. Fase marcada pels sentiments depressius i la falta d'il·lusió per la vida. Es va prenent consciència del no retorn de la persona que ha mort.

Els pares comencen a sentir-se culpables pe la seva incapacitat per recuperar-se davant la pèrdua.

- **Quarta fase de reorganització:** Adaptació dels patrons de vida sense la persona que ha mort. Es produeix un ajustament gradual.

Les relacions familiars s'estabilitzen i es comencen a elaborar plans de futur.

Encara que els vincles amb el fill que han perdut no han canviat ni han disminuït, els pares han après a viure amb això, incorporant la pèrdua a les seves vides.

1.2.2. Relació de la Mort Perinatal i l'elaboració del dol

Durant dècades, quan es produïa la Mort Perinatal (MP), la mare era sedada en l'expulsiu i el nadó era ràpidament retirat de la sala de parts amb la idea d'evitar el vincle i qualsevol senyal de la seva existència. Tals pràctiques s'han anat modificant al demostrar amb evidència científica que no són les més idònies per millorar aquest procés; tot i que segueix sent un dol negat, encobert i viscut en gran soledat.

La pèrdua de gestacions, es considerada un els principals factors desencadenants de dol en la vida adulta.

El dol és un procés normal que ajuda a assimilar la pèrdua del Recent Nascut (RN), requereix un temps d'assimilació i adaptació durant el qual, sorgirà una simptomatologia física en resposta somàtica al dolor de la pèrdua. La resolució del dol fisiològic pot durar d'un a dos anys, encara que als 6 mesos, deixarà de ser l'eix central de la vida emocional dels pares (13).

Els pares afectats per MF experimenten una pena penetrant, complexa, intensa i constant entorn la pèrdua. Aquest tipus de pèrdues no sols estan vinculades a una pèrdua “física”, sinó que també multitud de pèrdues secundàries tals com les esperances i els somnis que s’havien generat al llarg de l’embaràs⁴ (9,14).

Segons Ewton, la mare en la MP pot crear una resposta més severa i intensa que quan es produeix la mort d’un familiar adult. Considera, que els punts més significatius en aquest procés són (10):

- L’ increment de la sensació d’irrealitat degut a que la seva relació amb la persona que ha mort no es basa en experiències ni records, sinó en els llaços afectius.
- La disminució notable de l’autoestima materna, com a conseqüència de la incapacitat que percep per confiar en el seu cos per a aconseguir satisfactòriament el naixement d’un fill viu i sa⁵.

Aquest dol s’identifica com a desautoritzat, ja que no és reconegut, expressat ni recolzat socialment. Tot el tabú que suposa la mort, és en gran part, per l’absència de suport social, esdevenint secretisme i silenci entorn el tema, principalment dins del nucli familiar (13).

La causa principal d’aquest esdeveniment, es el “mutisme” de la dona durant segles davant de temes com la sexualitat i la fertilitat, en el que s’inclou també la pèrdua del embaràs; englobant els tabús de la societat actual sobre la mort, el sexe i la reproducció (7).

El DP consta amb unes característiques determinades per fer que siguin més vulnerables per desenvolupar un dol patològic. Són dols que reben escassa consideració i que poden complicar-se donant lloc a trastorns psiquiàtrics (4).

⁴ També totes aquelles esperances i somnis produïts després de l’embaràs en el cas de que la mort del seu fill es produeixi un cop ha finalitzat aquest.

⁵Entre el 15-25% tenen problemes per superar aquesta etapa, degut al rol social de femella reproductora.

La dona que ha patit la pèrdua i la seva família, necessiten ser informats per sentir que tenen una mica de control sobre la situació. No s'ha de dir mai que han de fer o que han de sentir, però si s'ha d'explicar les possibles reaccions que poden experimentar i que són normals en el procés pel qual estan passant; així com possibles reaccions físiques que engloba la transició del dol. (2)

Per altra banda, per a poder elaborar correctament el dol, i encara que molts pares siguin poc inclinats per a veure al seu fill; hi ha una sèrie d'esdeveniments que s'han de produir automàticament després de la mort d'un nadó. Aquests inclouen la recopilació de records⁶ que poden ser mantinguts fins que els pares estiguin disposats a acceptar-los. La creació d'aquests records és una manera de conservar un vincle amb el nadó (15,16).

Les parelles amb història de MP tenen majors símptomes depressius i d'ansietat durant el següent embaràs que les que han passat per embarassos reeixits. Per altra banda, les mares tenen nivells més alts d'ansietat i símptomes depressius que els pares (7,17).

Els professionals sanitaris han de tenir present que patir una pèrdua prèvia pot influir en el desenvolupament d'un embaràs posterior normal. Els cuidatges s'han de centrar en ajudar a afrontar el dol i a resoldre els dubtes sobre una nova gestació.

En aquest període, els pares necessiten saber com enfocar la nova gestació, entendre els riscos d'una possible pèrdua, parlar sobre la relació de parella, emocions o ensenyar estratègies d'afrontament (4).

Tot el que suposa el DP, la implicació i formació dels professionals de la salut i l'atenció als pares, ha de servir com a objecte de reflexió per augmentar la preparació dels professionals i disminuir l'ansietat que provoca l'enfrontament a la situació, per a crear una guia d'atenció per l'abordatge d'aquesta pèrdua i així, proporcionar una atenció més empàtica als pares per ajudar-los a afrontar el dol.

⁶ Empremtes, braçalel d'identificació, targeta de bressol, fotografies digitals..(41).

Els records tangibles, constitueixen la font més important de consol per als pares a mesura que passa el temps (30).

1.2.3. Escales de valoració del DP

Centrats en l'interès per mesurar les reaccions emocionals que es presenten durant el procés de dol, diversos investigadors han desenvolupat escales. L'avaluació d'aquest procés, requereix comptar amb instruments fiables i vàlids.

Entre aquests elements avaluadors es troba (3):

Per mesurar el procés de **dol**:

- **Texas Grief Scale (TGS)**: Elaborada per Faschingbauer *et al.* (1977) Permet agrupar a les persones en dol en quatre grups: absència de dol, dol retardat, dol perllongat i dol agut
- **Inventari d'Experiències de Dol (IED)** de Catherine Sanders (1977): Aquesta escala explora les àrees somàtica, emocional i relacional de la persona que pateix el dol.

Per mesurar particularment el procés de **DP** (3,7,18):

- **Escala de Dol Perinatal⁷ (EDP)**: Creada per Toedter *et al.* (1989). Utilitzada en diversos estudis amb el propòsit d'avaluar la duració del DP, l'efecte d'un nou embaràs en el transcurs del dol i l'associació entre la intensitat del dol i l'edat gestacional.
- **Perinatal Bereavement Scale (PBS)**: Creada per Thevit *et al.* (1989). Va ser la primera escala dissenyada per mesurar el dolor després de la pèrdua reproductiva en termes d'anhel per l'embaràs i el fill perdut.

⁷ En anglès Perinatal Grief Scale (PGS). Els autors van reportar que degut als alts índex de confiabilitat i validesa, l'escala es podria utilitzar com eina per detectar a les dones en risc de presentar complicacions en el procés de dol i amb majors requeriments de suport psicològic (3).

La versió reduïda de la PGS és la més utilitzada en la majoria d'estudis de la pèrdua de l'embaràs, incloent avortament involuntari, mort fetal, avortament induït, mort neonatal, i la renúncia a l'adopció.

- **Perinatal Grief Intensity Scale (PGIS)**: Creada per Hutti *et al.* (1998). Utilitzada per identificar la intensitat del dolor en les dones en gestacions posteriors a un avortament, MF o MN.
- **Perinatal Bereavement Grief Scale (PBGS)**: Creada per Ritsher i Neugenbauern (2000) i traduïda i validada al castellà. Avaluava tant la simptomatologia del dol com l'anhel pel nadó mort. Va ser dissenyada per aplicar-se a dones que havien patit un avortament.

1.2.4. Cronologia de l'estudi del DP

1.2.4.1. Estudis sobre DP

El DP és una temàtica de gran interès i la importància del qual està començant a reconèixer-se en les últimes dècades.

L'interès en el DP comença a mitjans del segle XX. En aquest temps es produeix un canvi en les actituds dels pares, i un major control de la natalitat.

El primer article sobre el patiment dels progenitors va aparèixer l'any 1959. Es titulava "*The management of grief situations in obstetrics*" i va ser escrit per Elia, AD.

En ell, es recollien les dificultats de l'obstetra davant la MF abans, durant i després del part. Suggeria informar a la mare sobre el part i el nadó quan despertés de l'anestèsia però no parlava de veure'l o agafar-lo. Fos com fos l'estat del l'òbit, recomanava tenir un altre fill per recuperar la felicitat i la confiança en si mateixa (19).

El 1968, Bourne va abordar els efectes psicològics de l'òbit sobre les dones i els seus metges. Amb la intenció de protecció i benefici, davant una MF no es donava cap possibilitat als progenitors de conèixer al seu fill. Els professionals guardaven silenci davant la situació.

L'autor afirmava que es tractava com un *no-succés*, una cosa oblidada d'immediat. Per remeiar la pena dels progenitors, els recomanava oblidar-ho i buscar un nou embaràs en quan sigues possible.

El concepte de DP va sorgir en la literatura científica durant els anys 70. És un concepte basat en la pràctica, a pesar de no estar ben definit en la literatura científica, ja que sovint s'entremescla amb els conceptes de dol i dolor (6).

El 1980, Peppers i Knapp, van proposar nou elements del DP: dificultat de concentració, ràbia, culpabilitat negativa a acceptar la realitat, confusió temporal, esgotament, falta d'energia, depressió i somnis repetitius amb el fill perdut.

El 1982, Kirkley-Best i Kellner van denominar el DP com a dol oblidat. Recomanaven als progenitors que veiessin i agafessin el nadó, i proposaven grups de suport per als progenitors afectats. Va observar que el 92% de les parelles desitjaven veure al seu fill després de la MP, i el 50% l'abraçaven sense tenir en compte l seu aspecte físic (20,21).

El 2006, St. John, Cooke i Goopy; van realitzar un estudi el qual va ser publicat a l' *Australian Journal of Advanced Nursing* (JAN) amb el que van explorar el significat de la pèrdua de l'embaràs per la dona i la manera de superar el seu dolor. Es va portar a terme mitjançant entrevistes a les dones que posteriorment van ser transcrites, revelant tragèdia, dolor i el silenci sofert (22).

Com a conclusions es va establir que el tema emergent suggereix que la investigació addicional necessita explorar com la societat i la comunitat dels cuidatges de la salut poden agreujar el dolor i l'aïllament de la dona.

En concret, l'estudi identifica una necessitat de la proporció d'una atenció acurada per part d'infermeres i llevadores, el reconeixement de la pèrdua anterior i estratègies de consell i suport després de la pèrdua prenatal i durant el control prenatal en els embarassos posteriors (7).

Actualment existeix una major sensibilitat pel que fa a les pèrdues perinatales tant per part del personal mèdic, com per part de la societat. Malgrat això, els casos de MP es tendeixen a infravalorar i fins i tot a negar als propis hospitals (23).

2. Objectius

2.1. General

1. Avaluar la utilitat d'un programa per preparar als professionals sanitaris entorn l'atenció i el suport ofert als pares en el procés de dol perinatal.

2.2. Específics

1. Formar i dotar de recursos als professionals implicats en el procés obstètric davant una situació de mort perinatal.
2. Facilitar eines a l'equip assistencial per a poder abordar situacions de mort perinatal d'una manera empàtica i basades en l'evidència.
3. Analitzar la utilitat del programa en la formació dels professionals sanitaris.

3. Intervenció

La mort d'un RN, entesa com la mort d'un fill gestat durant el temps habitual de la gestació o inferior, és una experiència devastadora pels pares. Per aquest motiu, requereix acompanyament, escolta i seguiment per part de l'equip de salut; tant del context clínic que emmarca el procés actual de part i mort d'aquest fill, com l'acompanyament previ i posterior a l'esdeveniment en l'atenció prenatal que rep la dona (24).

El com abordar la mort no havia estat tradicionalment inclòs en la formació dels professionals de la salut, i menys com a norma de maneig clínic (14).

A diversos hospitals de l'estat espanyol s'han desenvolupat experiències de formació sorgides arrel d'iniciatives personals per a professionals en diferents aspectes de la MP i Mort Neonatal (MN). A manera d'exemple, cal esmentar les iniciatives de:

- **Hospital Donostia**, a Sant Sebastià. A partir de la iniciativa d'una professional del Servei de Maternitat, que va sol·licitar al Departament de Sanitat del Govern Basc la implantació de cursos sobre DP dirigits a professionals. Les 33 llevadores que treballen en el servei han rebut formació específica entorn de les MP. Des de finals del 2006 se segueix un protocol d'actuació amb l'objectiu de superar el sofriment i gestionar aquest dol. El complex sanitari ha habilitat una habitació perquè els pares puguin estar amb el seu fill, si així ho desitgen.
- **Hospital Basurto**, a Bilbao. En la Unitat de Neonatologia s'ha elaborat un "Protocol de DP", els continguts del qual es fonamenten en els drets del nen, les accions dirigides als pares i les dirigides a l'equip de salut (25).

La necessitat per la teoria i la pràctica basada en l'evidència és significant en tots els aspectes de la pràctica infermera. Tot i això, hi ha un dèficit entorn l'evidència de les intervencions associat a la pràctica infermera i les pèrdues perinatals (18).

3.1. Metodologia

3.1.1. Tipus d'estudi

Es tracta d'un estudi descriptiu observacional de seguiment prospectiu.

Descriptiu: Té com a finalitat definir, classificar, catalogar o caracteritzar l'objecte estudiat.

Observacional: L'investigador no intervé. Es limita a observar i descriure la realitat.

De seguiment: La població es monitoritza al llarg del temps per valorar les respostes objecte de l'estudi.

Prospectiu: Es dissenya i comença a realitzar-se en el present, però les dades s'analitzen transcorregut un determinat temps.

3.1.2. Mostra

Tots els professionals sanitaris (metges, llevadors/es, infermers/es, auxiliars d'infermeria) del servei d'obstetrícia i ginecologia i de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l' Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV) independentment de l'experiència en aquests i que desitgin participar-hi de manera voluntària; com a població d'estudi⁸.

3.1.3. Eines

Per tal d'avaluar quina és la preparació dels professionals sanitaris entorn el suport emocional ofert als pares que es troben en una situació d'elaboració de DP, la proposta d'aquest anàlisi es realitza mitjançant un qüestionari, que a partir dels resultats obtinguts, s'implementarà un programa formatiu per a potenciar aquesta capacitat i preparació com a mètode d'intervenció mitjançant una prova pilot.

⁸No hi hauria criteris d'exclusió, ja que l'objectiu principal és avaluar la preparació dels professionals entorn atenció i suport als pares en DP de tot el personal que els atén, de manera interdisciplinària.

a) Qüestionari

Per l'anàlisi anteriorment descrit, s'utilitzarà el qüestionari realitzat per Domínguez, MJ i publicat l'any 2013 a la *Revista Nure Investigación* (Annex, apartat 3) (26).

Segons l'autora, el qüestionari va ser elaborat amb l'objectiu de detectar aquelles àrees en les que es podia millorar l' intervenció sobre els pares que s'estava oferint en els serveis d'hospitalització i sala de parts de l'Hospital Miguel Servet (Saragossa) i l'Hospital d'Alta Resolució del Pirineu entorn el DP.

Es tracta d'un estudi descriptiu⁹ transversal¹⁰ per analitzar les tres dimensions del rendiment en un servei: capacitat, disposició o voluntat i factors externs¹¹. De les diferents variables presents en l'estudi pilot¹², es realitza un estudi qualitatiu dels resultats del qüestionari en referència a la formació sobre el dol i l'acompanyament a la pèrdua perinatal, la formació específica oferta en el centre hospitalari, el coneixement de grups o enllaços web sobre pèrdua perinatal. També, les dificultats al realitzar l'acompanyament i els temes en els que als professionals de l'estudi els hi agradaria ampliar en relació al DP o a les habilitats socials o de comunicació.

Segons els resultats obtinguts després d'haver facilitat el qüestionari, l'autora conclou la modificació i/o eliminació de 3 preguntes. (9,10, 15) (Annex, apartat 3).

⁹Es considera descriptiu tot estudi les dades del qual són utilitzades amb finalitat purament descriptiva, no enfocats a una presumpta relació causa-efecte. Útils quan hi ha un coneixement deficitari sobre el que es vol estudiar i normalment serveixen com a inici de posteriors recerques analítiques.

¹⁰ No existeix continuïtat en l'eix del temps. L'anàlisi es realitza puntualment.

¹¹ Recursos tècnics, recursos humans..

¹² Es tracta d'un estudi pilot al tractar-se d'una selecció minoritària de professionals.

Procediment

Es realitza una adaptació del qüestionari¹³ per facilitar l'acotament a la població d'interès per l'estudi.

Un cop passat el qüestionari, en ambdós idiomes (per a que aquest no sigui una barrera); es realitzarà un anàlisi dels resultats, per a poder iniciar el programa de millora i/o formació per a tots els professionals.

Posteriorment, i passats 6 mesos de la finalització del programa, es tornarà a passar el qüestionari per a comparar resultats, i si precisa, agrupar als professionals segons els punts a reforçar per dotar de les capacitats i habilitats per oferir una atenció i suport adequat als pares en DP.

b) Programa d'intervenció per a professionals

(Veure també Annex, Apartat 3)

Les habilitats d'intervenció terapèutica inherents en el cuidatge poden fer que el dol iniciï de manera més adequada i evolucioni millor, partint del concepte de la relació terapèutica, fonamentada en l'empatia, el respecte, la confiança i l'autoaprenentatge (9).

Com l'objectiu és que els professionals en siguin participants de l'adquisició d'aquestes habilitats, mitjançant la posada en pràctica de cinc sessions clíniques, es podrà veure quins són els punts forts, els febles i quines intervencions tractades en aquestes, són millorables o substituïbles per d'altres de més eficaces.

¹³S'utilitzaran, totes les preguntes del qüestionari (Annex, Apartat 1), també adaptades al català. Respecte a les dades referides a les característiques de l'entrevista, es canvia l'hospital a estudi i s'amplia a tots els professionals que puguin desenvolupar les seves tasques en els serveis mencionats.

Per això, el programa i la seva implementació que es proposa, està basat en un estudi d'investigació d'acció participativa (*Participatory action research*, PAR en anglès), una estratègia metodològica que habilita una millor transformació de determinades situacions, reduint l'espai entre la recerca i la pràctica, facilitant la instauració del nou coneixement.

És de gran utilitat degut al seu procés reflexiu al llarg de l'acció. Es proporciona als professionals l'oportunitat de veure per si mateixos que participen activament i que treballen conjuntament amb el disseny, la direcció i els resultats de la recerca.

L'objectiu principal és assegurar la participació de tots els involucrats, que comparteixin els seus coneixements i experiències i que aprenguin sobre el procés de resolució de problemes (27).

Segons la proposta de Glasson, J *et al* (28) en l'article "*Evaluation of a model of nursing care for older patients using participatory action research in an acute medical ward*"; d'un model d'acció participativa, aquest programa es basa en un model metodològic que consta de cinc etapes. Cadascuna de les quals, es vincula amb una sessió clínica (29).

PRIMERA ETAPA

- 1. Apropament i sensibilització:** La primera etapa del procés serveix per a que els professionals es sensibilitzin mitjançant una aproximació conceptual/contextual sobre les pèrdues perinatals i DP.

Es portarà a terme mitjançant: **Sessió 1** (Duració: Temps orientatiu 1h:15' - 1h:30').

Primera part de la sessió (Duració: 30'). Cada participant anirà exposant les seves nocions, percepcions, vivències i qualsevol experiència en relació al dol i posada en comú amb la resta de grup.

Segona part de la sessió (Duració: 45'). Lectura reflexiva i discussió conjunta per destacar els punts més importants i veure quines són les diferents percepcions dels components del grup sobre el dol.

- Es facilitaran articles per a realitzar una lectura en la sessió i poder analitzar-los. A més, s'orientarà el tipus de recerca per a futures recerques individuals en sessions posteriors.

Un cop definits aquest ítems, es relacionaran amb les pèrdues i el DP.

- Pluja d'idees sobre les característiques diferencials del DP.

→ Pluja d'idees: Es realitzarà en cada fase del programa per anar reconduint-lo i anar potenciant les debilitats que es vagin donant per arribar a fases posteriors, amb el menor nombre possible d'aquestes.

Amb aquesta etapa aconseguirem:

- Fer que els professionals perdin la por a expressar el que senten.
- Expressar les dificultats amb la resta de companys.
- Reforç emocional amb ajuda del grup.

SEGONA ETAPA

- 2. Inducció (27,29):** Amb aquesta etapa es pretén que els participants reflexionin sobre la seva realitat assistencial i acordin intervenir, dissenyant les estratègies per al canvi.

Per portar-ho a terme en aquesta etapa es realitzarà:

- **Anàlisi** de les **qualitats** que els **professionals** han de posseir per proporcionar una atenció més humana, satisfactòria i de major qualitat quan es tracta de la pèrdua perinatal.
- **Grup nominal:** Eina per afavorir la reflexió individual i la interacció en grup; per arribar a consensuar una proposta concreta d'actuació. Consta d' una primera part de reflexió individual i d'anotació d'idees sobre estratègies d'intervenció per cada participant i una posada en comú posterior. Finalment es debaten i es contraresten les diferents opinions i es voten/valoren les principals.
- **Assemblea participativa:** Per debatre sobre les necessitats i/o problemes dels participants. L'objectiu principal és sensibilitzar sobre la necessitat de conèixer la seva pròpia realitat.
→ Pluja d'idees: A partir de les necessitats o mancances entorn l'atenció del DP per a poder dirigir les propostes d'intervenció.
- Tècnica **DAFO** en el servei: En un quadrant s'anoten les Debilitats (factors de risc en el present) i Amenaces (factors de risc en un futur), Fortaleses (factors d'èxit en el present) i Oportunitats (potencialitats futures) en dur a terme la millor cura clínica per a les pèrdues perinatales.

Per posar-ho en pràctica: Sessió 2 (Duració: Temps orientatiu 1h:30').

Tècniques de comunicació verbal i no verbal

Es aquí on l'empatia ens pot ajudar a comprendre perquè tenir cura del llenguatge que utilitzen de cara als pacients, en circumstàncies de dol és rellevant.

Per altra banda, cal considerar la comunicació no verbal com un aspecte important. Tal com el llenguatge corporal, l'actitud, el contacte visual, el to de veu, l'expressió facial, el tacte i la postura, suposa més del 90% del significat rebut del missatge.

Els problemes derivats d'una atenció deficient, com la indiferència, el desconeixement i inclús la fredor, tindrà un impacte en la recuperació dels afectats i el seu entorn; inclús en el procés de dol (25).

En aquesta sessió es treballaran les tècniques de comunicació verbal i no verbal alhora d'intervenir en l'atenció als pares en DP.

Primera part de la sessió (Duració: 30'). L'objectiu és recordar algunes tècniques de comunicació a l'hora de proporcionar una relació d'ajuda.

Primerament, es recordaran les tècniques de comunicació verbal i les de no verbal, facilitades en un full i comentades entre tots els participants.

Comunicació verbal (30):

- **Que dir:** Les habilitats de comunicació són indispensables per establir una relació d'ajuda i suport emocional en la etapa de dol (21).
 - “Sento el que ha passat”.
 - “Veig que és un moment dur per a vosaltres”.
 - “La veritat és que no sé molt bé que dir-li.
 - “No em molesta que expresseu les vostres emocions”.
 - “Necessiten parlar? Estem aquí per a escoltar”.

- **Que no dir:**
 - “Sigues fort/a”.
 - “ No ploris”.
 - “Tot passa per alguna raó”.
 - “Ara està en un lloc millor”.
 - “Ets jove, ja en tindràs més”.
 - “El temps tot ho cura”.
 - “La vida continua”.

Comunicació no verbal: Amb ella es transmeten missatges de llenguatge corporal, actitud, contacte visual, to de veu, expressió facial, tacte i postura. L'objectiu de reforçar aquest tipus de comunicació és per transmetre als pares empatia, disminuir el sentiments de desconexió i sentir que els professionals comparteixen amb ells la seva experiència (25,31).

- Mirar a la persona directament, per proporcionar atenció en aquesta.
- Mantenir el contacte visual.
- Proximitat al pacient, per mostrar interès.
- Actitud oberta, evitant braços o cames creuades.
- Postura relaxada.
- Utilitzar el tacte. Sempre tenint en compte les diferències personals i cultures que el contacte pogués implicar. Ma sobre l'espatlla, agafar la ma.. són diverses formes d'afecte que serveixen per reforçar la relació d'ajuda.

Segona part de la sessió (Duració: 45'). A continuació, en cartolines, amb les frases que s'han de dir (en verd) i les que s'han d'evitar (en vermell) i la simulació de situacions, es portarà a la pràctica en la segona part de la sessió.

L'últim quart d'hora es compartiran experiències i es destacaran els punts clau de la sessió.

TERCERA ETAPA

3. Interacció: Els participants prenen consciència de que resideix en ells la capacitat transformadora partint de les seves pròpies experiències. Aquesta interacció d'experiències, serveix de base per a la identificació d'estratègies que posteriorment s'implementaran.

Per portar-ho a terme en aquesta etapa es realitzarà:

- Descripció en el grup experiències relacionades amb la pèrdua i el DP.
- Reflexió conjunta sobre les estratègies que van adoptar anteriorment al programa i que han sigut clau en la resolució reeixida o no, del cas. Amb això, aconseguirem determinar que és el que s'ha de potenciar i seguir implementat i aquelles intervencions no útils i que s'han d'eliminar per al procés d'atenció al DP.
- Dinàmiques de grup:
 - Exposició de casos.
 - Role-playing.
 - Discussió conjunta i pluja d'idees.

Per a posar-ho en pràctica: Sessió 3 (Duració: Temps orientatiu 1h:30' – 1h:45').

Primera part de la sessió (Duració: 45').

Anàlisi de casos: Es dividirà el grup gran, en grups mitjans de màxim 5-6 persones en el que es facilitarà un cas d'un testimoni de pares que han patit MP. Es procurarà que en cada grup hi hagi com a mínim, un representant de cada sector per alhora, reforçar el treball multidisciplinari.

- **CAS 1:** Gestant de 28 Setmanes de Gestació (SG) amb antecedents previs de MF en quatre ocasions. Acudeix al servei d'urgències acompanyada del seu marit degut a presentar sortida del líquid amniòtic.

Després d'administrar el corresponent tractament, el ginecòleg informa a la pacient de possible part prematur, i que la possibilitat de supervivència del nadó era mínima degut a la seva edat gestacional.

Coneixença de fortes creences religioses. El nadó ingressa a UCIN amb estat de gravetat i complicacions, on finalment, va morir (24).

- **CAS 2:** Gestant de 39 anys embarassada de trigèmins amb antecedents d'esterilitat de 12 anys d'evolució.

Gestació per inseminació artificial, on li van explicar el risc de part prematur però no l'havien informat sobre les possibilitats de supervivència o incapacitat dels nadons.

Neixen a les 24 SG degut a un quadre de preeclàmpsia greu que ha precipitat el part prematur. Dos dels tres moren i el tercer es troba 45 dies hospitalitzat fins que decideixen aplicar la limitació de l'esforç terapèutic. Finalment mor.

Sol·liciten la pràctica de la necròpsia (32).

- **CAS 3:** Dona de 33 anys, gestant de 40 SG, que acudeix al servei d'urgències per sensació de dinàmica uterina. S'indica cesària emergent i a quiròfan es repeteix l'ecografia, que objectiva l'absència de batec cardíac i moviments fetals. D'acord amb la pacient, la indicació de cesària queda suspesa.

Després d'un període de gran confusió per a ella i de shock emocional, es decideix inducció activa del part, naixent mort un òbit fetal de 3500g.

Els pares sol·liciten tots els records materials del seu fill i decideixen el consentiment de la realització de la necròpsia (33).

→Després d'analitzar cada cas entre els diferents grups, es farà una pluja d'idees sobre les diferents intervencions que realitzarien, comparant-les amb les trobades en la literatura cercada.

Segona part de la sessió. (Duració: 45').

Role-playing: Utilitzant els casos anteriors, es simularà la situació amb com a mínim un dels representants de cada sector, per a que tots els participants hagin adoptat les diferents postures. Dos dels quals, realitzarien el paper de pares, afavorint així, l'empatia. Posteriorment, es realitzaria una rotació dels papers de manera aleatòria.

Al finalitzar la sessió, es compartiran impressions i els aspectes clau (15').

QUARTA ETAPA

4. Implementació: Fase empírica¹⁴. Els participants implementen les estratègies i experimenten a la pràctica els efectes de les seves pròpies intervencions.

Per portar-ho a terme en aquesta etapa es realitzarà:

- Discussió sobre les estratègies d'implementació.
- Contrastar les estratègies implantades amb altres estratègies trobades en la literatura.
- Sessions en grup:
 - Exposició de casos.
 - Discussió conjunta.

Per a posar-ho en pràctica: Sessió 4 (Duració: Temps orientatiu 1h:50' - 2h).

Primera part de la sessió (Duració: 102'). Visió de la pel·lícula *El amor y otras cosas imposibles*.

¹⁴ Basat en l'experiència i en l'observació dels fets.

Sinopsi: Emilia, una llicenciada en Dret per la Universitat d'Harvard, s'acaba de casar amb Jack, un important advocat. Desgraciadament, la vida d'Emilia dóna una bolcada inesperada quan Jack i ella perden a la seva filla nounada.

*Durant el film, els participants anotaran allò que creguin destacable durant la , per a facilitar el debat posterior.

(Descans: 15')

Segona part de la sessió (Duració: 45').

Posteriorment, es dividirà als participants en dos grups: un dels quals analitzarà l'actuació dels professionals en la pel·lícula i l'altre les manifestacions del DP i el maneig de les emocions en els diferents personatges.

A més, ambdós grups anotaran individualment, les percepcions que han tingut en referència a la pel·lícula, i si els hi ha recordat a algun cas viscut.

Es posarà en comú ambdues percepcions i es formarà una taula rodona de debat contrarestant opinions i destacant els aspectes clau entorn el DP.

CINQUENA ETAPA

5. Sistematització: S'avalua l' impacte de les intervencions, el grau d'implementació i els assoliments, a la vegada que es reflexiona i es pren consciència de la capacitat transformadora de la realitat assistencial.

Per portar-ho a terme en aquesta etapa es realitzarà: **Sessió 5** (Duració: 2h).

Primera part de la sessió (Duració: 1h). Segons la recerca bibliogràfica, es contrastaran intervencions i s'elaborarà una llista de recomanacions per a que puguin ser incloses en la revisió del protocol de cada unitat i propostes per al canvi en l'atenció al DP.

Recomanacions (2,13,21,30,34,35):

- Important que no sempre siguin els mateixos professionals els que atenguin als pares.
- No combinar naixements i morts atesos pels mateixos professionals en la mateixa jornada. Si no és possible, espaiar l'atenció entre ambdós i fer torns.
- Uniformitat entre tots els membres de l'equip assistencial que informa, per evitar missatges contradictoris.
- Donar temps i informar a ambdós progenitors.
- Presentar-se, identificar-se i determinar el càrrec.
- Mostrar el condol.
- Vigilar la forma de comunicar-se.
- Possibilitar l'expressió emocional. Escolta activa¹⁵.
- Aconsellar, no obligar (Veure al seu fill, necròpsia).
- Respectar les creences personals.
- Preguntar pel nom del nadó i utilitzar-lo per a referir-se a ell.
- Mostrar al nadó i afavorir el contacte pell amb pell.
- Preguntar pel nom del nadó per donar-li una identitat i dirigir els seus records.
- Oferir la possibilitat d'obtenir i conservar objectes relacionats amb el nadó.
- Informar sobre recursos de suport.
 - El suport de la família ha de ser més perllongat i incloent. Dins de les accions d'infermeria i com a part del cuidatge, és necessari continuar el seguiment a la família, no únicament l'aspecte d'atenció hospitalària, sinó fer-ho de manera més extensa a l'àmbit comunitari, en el que la dona i la seva parella siguin l'eix principal del cuidatge, enfortint la xarxa de suport i alhora mostrant les seves expectatives, com per exemple el plantejament d'una nova gestació (24,36).
- Ajudar-los a prendre decisions.

¹⁵ Tècnica de comunicació amb la qual s'està atent al missatge complert, tant en els seus aspectes verbals i no verbals.

(Descans: 10')

Segona part de la sessió (Duració: 1h).

1. Proposta de disseny d'un espai per al DP (25): Habilitació d'un espai concret per atendre als pares que han patit la pèrdua del seu nadó (tant si és MF o MN). L'objectiu principal de la creació d'aquest espai és obtenir un lloc per atendre'ls sense barrejar els pares que han tingut un nadó sa, amb aquells que han perdut el seu; assignant un espai concret per al dol.

Habilitar una habitació amb les característiques següents:

- Ubicar-la en una zona poc transitada, si és possible.
- Identificar-la per fora amb un símbol. Per exemple, es podria utilitzar un crespó blau i rosa i papallones blaves, que representen el DP.

Amb la creació de l'espai aconseguirem:

- Velar per la intimitat dels pares i la seva família.
- Proporcionar llibertat als pares per exercir els seus rituals culturals o religiosos (Annex, Apartat 2).

2. Proposta final de programa: Amb l'ajuda de la recerca bibliogràfica anterior, un parell de representants de cada sector i amb la resta de participants es realitzarà una revisió i/o millora del protocol de les esmentades unitats per a futures intervencions per pares en DP.

Un cop implementades aquestes recomanacions, en una segona fase, al cap de 6 mesos, es realitzarà una sessió on es durà a terme:

- Discussió conjunta sobre els resultats de la implementació:
 - Aspectes positius i negatius de les intervencions.
 - Dificultats en l'implementació.

- Millora de les intervencions i/o planificació de noves estratègies.

Posteriorment a la realització de les sessions per a la consecució del programa, l'objectiu final residiria en la revisió dels objectius per a veure si han estat assolits amb la implementació d'aquest.

Els objectius específics són (27,29):

- Reconèixer les barreres professionals, institucionals i organitzatives que dificulten el canvi.
- Prendre consciència de que el procés reflexiu és indispensable per generar alternatives del canvi.
- Iniciar les estratègies consensuades per impulsar el canvi.
- Avaluar el procés de modificació de la pràctica clínica.

Al finalitzar cada etapa, s'elaborarà un informe que s'analitzarà en grup. Especialment en les etapes 4 i 5, on s'implementen i s'avaluen les estratègies, aquest comptarà a més, amb les conclusions del programa.

4. Consideracions ètiques

1. Riscos i beneficis: Efecte positiu en l'atenció als pares en DP, a més de d'adquisició de coneixements, eines i habilitats professionals per portar-ho a terme de manera adequada.

2. Principis bioètics:

- *Autonomia*: Llibertat de decisió en la participació del programa.
- *Beneficència/No maleficència*: Maximitzar els majors beneficis i reduir-ne els possibles riscos que podria comportar una incorrecta actuació dels professionals que atenen als pares.
- *Justícia*: Proporció de eines i habilitats a tot participant per igual, i un cop analitzat puntualment la repercussió del programa, a cada persona d'acord amb les seves necessitats individuals.

3. Confidencialitat: Tota persona té dret a preservar la seva informació personal. Per això, es proporcionarà un document en el que s'informi del que es recollirà en l'estudi i per a que serà destinat, amb el dret de preguntar i qüestionar qualsevol dubte entorn aquest.

4. Consentiment informat: Per una banda, es sol·licitarà la possibilitat de realització d'estudi al comitè de bioètica de l' HUAV, explicant el motiu, l'objectiu i les expectatives de la implementació del programa.

Per altra banda, tot participant que així ho desitgi, firmarà un document per escrit després d'haver rebut tota la informació, de manera voluntària, decidint lliurement la seva participació.

5. Discussió

Enfrontar la mort com part de la vida exigeix reconèixer les pròpies limitacions, tant com a persones, així com a professionals. Combatre la MP o MN requereix comprendre que ha mort una persona que no va arribar a viure o que no ho va fer durant molt temps, però també una il·lusió, un projecte, una esperança... i aquesta pèrdua posa en marxa un procés de dol. Poder reconèixer això, és en si mateix, un pas important per a poder ajudar millor.

No obstant, comprendre aquests factors no garanteix que es disposi de suficients eines per afrontar les necessitats d'una família en dol ni s'evitarà la frustració de no saber que fer o que dir, però permetrà estar disponible sense mirar cap una altra banda i assolir una posició que permetrà guardar un silenci amb empatia (35).

Els professionals d'infermeria han d'implementar intervencions útils per a que els pares puguin portar i suportar la situació familiar i personal amb un mínim d'alteracions emocionals, físiques i socials.

Segons l'estudi realitzat per Pastor *et al.* (37) les famílies recorden amb detall el moment en que van ser informades de la pèrdua, del shock emocional que van sentir, els sentiments desconcertats i els desacords amb els professionals encarregats de la seva atenció.

A més, fa referència a que els professionals, aquestes situacions els hi generen un gran impacte emocional, amb el que es fa evident la falta d'estratègies i recursos per fer front a aquestes situacions i donar resposta a les demandes dels pares.

Seguint aquesta proposta, Bennet *et al.* (23) l'any 2005 en el seu article sobre l'abast i l'impacte de la pèrdua perinatal, els objectius que es plantegen és donar als pares la oportunitat d'expressar els seus sentiments, a través d'entrevistes. En una primera etapa, serviran per determinar quines són les intervencions més adequades per a cada família. Aquestes intervencions, seran més abordades en altres entrevistes posteriorment.

L'objectiu dels professionals és acompanyar i cuidar als pares, sense improvisar. Per això, és necessària una formació específica entorn el DP, unes habilitats de comunicació i unes tècniques de relació d'ajuda; per obtenir una formació per a gestionar de manera constructiva la pèrdua perinatal (38).

L'any 1999, Gardner, JM en la seva investigació es reflectia la perspectiva dels professionals en l'atenció a la MP¹⁶. Estudis posteriors, coincideixen en la dificultat de que en moltes ocasions, els professionals compten amb aquesta dificultat per disposar d'un maneig adequat. Les principals necessitats expressades són la falta d'experiència, insuficients eines i habilitats de comunicació, i sentiments de falta de capacitat per manejar la situació. Com a factors facilitadors pel maneig dels propis sentiments es destaca l'oportunitat de compartir l'experiència amb altres professionals i el suport d'altres membres de l'equip amb més experiència en aquests processos (39).

El personal sanitari necessita preparació emocional per mitigar el dol dels pares que han patit una MN; contribuint a que s'afronti amb respecte i acompanyant-los per salvaguardar la seva salut física i psicològica (10).

Segons l'estudi de recerca de Chan, M i Gordon, D (40) publicat a JAN l'any 2009 sobre l'actitud de les infermeres entorn el DP, es reafirma el concepte de que la necessitat de suport i formació són necessaris per ajudar a les infermeres en la seva tasca amb les famílies en dol. A més, es recomana l'assessorament entorn la pèrdua i la supervisió de la seva percepció¹⁷, per reduir aquesta experiència estressant, augmentar la confiança i l'experiència dels principiants, i conduir a una major qualitat de l'atenció dels pares en dol.

¹⁶Fins llavors, els estudis s'havien centrat en els pares i en els cuidatges per oferir-los-hi, però no s'havien contemplat les necessitats i sentiments dels professionals.

¹⁷Reafirmada aquesta idea en l'article de González, G et al (4), ja que justifica que una major consciència i coneixement dels serveis de suport emocional afavoreixen una millor resposta al afrontament del dol.

Per altra banda, reafirmant aquesta idea, en el projecte d'investigació de Pastor, S et al. sobre *“La vivencia de la pérdida periantal des de la perspectiva de los profesionales de la salud”* (38), els professionals de l'estudi refereixen que els problemes i dificultats que poden afectar a la qualitat dels cuidatges estan relacionats amb la desconexença de les peculiaritats dels pares que han patit una pèrdua; i que la formació els hi facilitaria coneixements sobre la millor evidència disponible per acompanyar-los en aquest procés.

L'atenció del DP requereix no solament informació, sinó que d'una formació especial que permeti desenvolupar els recursos personals i relacionals de les professionals que proporcionen l'atenció als pares afectats (14).

És necessari formar grups interdisciplinaris, tant en l'àmbit assistencial com en el comunitari, amb la finalitat d'abordar de manera integral la pèrdua i sent indispensable a l'hora de fer front al DP. Això permetrà formular estratègies, establir xarxes de suport i ensinistrament per aquest equip que ha d'estar capacitat per proporcionar un atenció específica en cada situació (24).

La base de la intervenció cap als pares que es troben en una situació de DP fa referència a la primordialitat d'evitar que l'elaboració de les guies no es tracti d'una cosa rígida, sinó que es sigui una eina orientativa i centrada en la família (23).

6. Conclusions

Un cop realitzada la revisió de la bibliografia i la realització d'aquest treball, es pot arribar a una sèrie de conclusions:

1. La necessitat de preparació d'aquests professionals per proporcionar una atenció adequada als pares en DP.
2. Si aquesta preparació no és adequada i hi ha carència d'habilitats per l'atenció a aquest tipus de situacions, es poden produir efectes negatius cap als pares atesos i cap als propis professionals.
3. La importància del treball en equip multidisciplinari com a ítem clau en la proporció una atenció adequada.
4. Per la bibliografia cercada, la intervenció dels professionals cap al DP, és insuficient. La poca formació, la por, la manca de temps, la poca motivació.. entre altres, podrien ser els causants.
5. La dificultat de parlar de la mort pot induir al secretisme i a la falta de suport que això comporta, probablement relacionat amb la imatge de la maternitat com assoliment de la dona, i tot el contrari, si aquesta no es porta a terme.

7. Bibliografía

1. Torres A, Cubillas I, López A, Díaz M, González M, Aragón M. Efectos del contacto de las madres con fetos muertos anteparto y su relación con aparición de alteraciones emocionales. *Parainfo Digit.* 2013;5(19):1–12.
2. Actuación psicósomática en las pérdidas fetales y perinatales [Internet]. *SEGO.* 2010 [cited 2015 Oct 26]. p. 148–56. Available from: www.prosego.com
3. Mota C, Calleja N, Aldana E, Gómez M, Sánchez M. Escala de duelo perinatal: Validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Rev Latinoam Psicol.* 2011;43(3):419–28.
4. Castroagudín G, López S, Teijo P, Marra L, José M, Vidal R. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria.* 2013;19:113–7.
5. Artura A, Mata V, Romero J. Duelo perinatal ¿Cómo acompañar? *SEGO.* 2011. p. 1–2.
6. Fenstermacher K, Hupcey J. Perinatal Bereavement: A principle-based concept analysis. *J Adv Nurs.* 2013;69(11):2389–400.
7. López A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revide la Asoc Española Neuropsiquiatría.* 2011;31(109):53–70.
8. LeMone P, Burke K. Asistencia de enfermería de los pacientes que experimentan pérdida, duelo y muerte. *Enfermería medicoquirúrgica.* 2009. p. 86–99.
9. Noguera N, Pérez C. La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo. *Av enferm.* 2014;32(2):306–13.
10. Oviedo-soto S, Urdaneta-carruyo E, Parra-falcón F. Duelo materno por muerte perinatal. *Rev Mex Pediatría.* 2009;76(5):215–9.
11. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar.* 2007;30(3):163–76.
12. Rengel C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. *Enferm Docente.* 2010;91:37–43.

13. Mejías C, García S, Duarte L. Recomendaciones actuales en la atención inmediata a los progenitores que han sufrido una muerte perinatal para lograr un duelo sano. *Matronas hoy*. 2014;2(1):36–9.
14. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. *Rev Chil Pediatr*. 2013;84(6):650–8.
15. Psychological and social aspects of perinatal bereavement. Perinatal Society of Australia and New Zealand Clinical Practice Guideline for Perinatal Mortality. 2009. p. 61–6.
16. Ansermet F. La muerte antes del nacimiento. *aesthethika*. 2014;10(1):6–15.
17. Sánchez-Pichardo M. Guía de intervención psicológica para mujeres embarazadas con pérdidas perinatales. *Perinatol Reprod Hum*. 2008;21(3):147–50.
18. Hutti M, Amstrong D, Myers J. Evaluation of Perinatal Grief Intensity Scale in subsequent pregnancy after a perinatal loss. *JOGNN*. 2013;42:697–706.
19. Elia A. The management of grief situations in obstetrics. *BMQ*. 1959;10:6–12.
20. Ridaura I. Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales. UAB; 2015.
21. Alda E, Apás A, Corimayo L, Mariani G, Otaño L, Sebastiani M. Protocolo de actuación ante la muerte perinatal. Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad. 2014. p. 119–23.
22. Goopy S, St John A, Cooke M. Shrouds of silence: three women’s stories of prenatal loss. *Aust J Adv Nurs*. 2006;23(3).
23. Fernández M, Cruz F, Pérez N, Robles H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index Enferm*. 2012;21(1-2):48–52.
24. Noguera N, Villamizar A. “Un milagro de la vida”: de la teoría a la práctica de la enfermería. *Rev Colomb Enfer*. 2013;9(9):124–32.
25. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita; El parto es

nuestro; 2009.

26. Domínguez M. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. *Nure Investig*. 2013;(62):4–33.
27. Pastor S, Romero J, Paramio J, Hueso C, Paloma O, Lillo M, et al. Tackling perinatal loss, a participatory action research approach: research protocol. *JAN*. 2012;2578–83.
28. Glasson J, Chang E, Chenoweth L, Hancock K, Hall T, Hill-Murray F, et al. Evaluation of a model of nursing care for older patients using participatory action research in an acute medical ward. *J Clin Nurs*. 2006;15(5):588–98.
29. Pastor S, Romero J, Toledano A, Paramio J, Carnicer C, Paloma O. Abordaje de las pérdidas perinatales. Un enfoque desde la investigación acción participativa. *Bibl Lascasas*. 2011;7(1):1–17.
30. Marañón HGUG. Actuación de la matrona ante la muerte perinatal. Protocolo asistencial. 2011. p. 3–25.
31. Colell R. Resumen de las técnicas de comunicación en el marco de la relación de ayuda. Factores psicosociales de las relaciones humanas En enfermería y en el ámbito de las Ciencias de la Salud. 1st ed. 2012. p. 157–74.
32. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Servicio Andaluz de Salud; 2011. p. 91–9.
33. Serrano C, López del Cerro E, Castillo A, Gómez M, Amezcua A, González G. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. *Prog Obs Ginecol*. 2015;58(8):368–72.
34. Vargas J, Pacheco A. Óbito fetal, distimia y reacción depresiva. *Centrol Reg Investig en Psicol*. 2011;5(1):49–55.
35. Krisálida. Pautas para una mejor intervención en duelo perinatal. Guía para personal sanitario. 2011. p. 5–39.
36. Mendoza-Luján J. Impacto social de la muerte perinatal: aspectos antropológicos. *Perinatol Reprod Hum*. 2014;28(2):108–13.

37. Pastor S, Vacas A, Rodríguez M, Macías J, Pozo F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal [Internet]. Rev Parainfo Digital. 2007 [cited 2016 Jan 3]. Available from: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
38. Pastor S, Romero J, Hueso C, Lillo M, Vacas A, Rodriguez A. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev Latino-Am Enferm. 2011;19(6):1–8.
39. Martínez P. Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. Reduca. 2011;3(3):207–33.
40. Chan M, Gordon D. Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. JAN. 2009;71(7):2532–41.
41. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrrane Database Syst Rev. 2013;(6):1–9.

8. Annexes

1. Qüestionari per conèixer la capacitat i la disposició del personal sanitari en l'acompanyament al DP.



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
en **SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden**
a **PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL**
ESTUDIO PILOTO

Presentamos este cuestionario para evaluar el trabajo que se realiza con parejas que han sufrido pérdidas perinatales, es decir, abortos, muertes fetales y muertes perinatales. Consta de varias preguntas ordenadas en dos apartados que rellenará de forma individual.

Marque los cuadros o tache lo que proceda.

Datos referidos a las características de la entrevista:

Fecha realización: Hora inicio: Hora fin:

☐ Hospital Miguel Servet

☐ Hospital de Alta Resolución del Pirineo

☐ Profesional de Ginecología

☐ Profesional de la Matronería

Capacidad del equipo sanitario para el acompañamiento al duelo de parejas con pérdidas perinatales:

1. ¿Conoce alguna guía, protocolo o similar sobre cuidados en el duelo perinatal?

☐ Si ☐ No ☐ Ns/Nc

¿Cual/es?

2. ¿Utiliza alguna guía, protocolo o similar (incluyendo una sistemática de preguntas que usted suele realizar de rutina) sobre cuidados en el duelo perinatal?

☐ Si ☐ No ☐ Ns/Nc

¿Cual/es?

3. ¿Ha realizado algún curso o taller sobre el acompañamiento al duelo perinatal en los últimos cinco años?

Indique el número

¿Cual/es?

¿Cual/es han sido ofertados por su empresa?

4. ¿Ha realizado algún curso o taller sobre habilidades sociales o de comunicación en los últimos cinco años?

Indique el número

¿Cual/es?

¿Cual/es han sido ofertados por su empresa?

5. ¿Recuerda si se incluía información sobre el duelo perinatal en el temario de su titulación?
☐ SI ☐ No ☐ Ns/Nc
6. ¿Conoce materiales, grupos de apoyo o enlaces web a los que derivar a las parejas con una pérdida perinatal?
☐ SI ☐ No ☐ Ns/Nc
7. ¿Cual/es?
8. A la hora de comunicarse y dar información a las parejas que han sufrido una pérdida perinatal, ¿qué herramientas de comunicación utiliza?
- a) mirar a los ojos, expresión facial relajada
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
- b) control de la comunicación no verbal, postura relajada
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
- c) calidez en la comunicación
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
- d) proximidad física permitida, tacto permitido
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
- e) utiliza los silencios o frases que les inviten a comunicarse
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
9. ¿Se asegura de detectar y manejar sentimientos de culpa en los padres que han sufrido una pérdida perinatal?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
10. ¿Es capaz de entender los sentimientos de rabia o agresividad que pueden presentar en ocasiones estos padres?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
11. ¿Es capaz de manejar los sentimientos de rabia o agresividad que pueden presentar en ocasiones estos padres?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
12. ¿Cómo actúa? (pasividad, asertividad, agresividad):
13. En el acompañamiento al duelo de estas parejas, ¿colabora, informa y se coordina con otros compañeros?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
14. ¿Explora las particularidades culturales de las parejas a la hora de acompañarles en el duelo?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
15. Cuando no logra comunicarse con sus pacientes debido al idioma, ¿utiliza el servicio de traducción simultánea telefónica sanitaria?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre

27. ¿Se toma el tiempo necesario para entregar y explicar las hojas informativas para necropsia o consentimientos o lo posterga si es necesario?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
28. ¿Siente que cuando acompaña el duelo de estas parejas esta influyendo positivamente en su recuperación?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
29. ¿Se siente emocionalmente agotado cuando debe acompañar a una pareja que ha perdido a su hijo?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
30. ¿Comenta con sus compañeros los pensamientos, sentimientos o preocupaciones que puede causarle este acompañamiento?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre
31. ¿Siente que su profesionalidad aumenta al realizar el acompañamiento al duelo de estas parejas?
☐ Nunca ☐ casi nunca ☐ poco frecuente ☐ bastante frecuente ☐ casi siempre ☐ siempre

En relación a todas estas competencias de acompañamiento, cómo valoraría la calidad de su atención con una escala de 0 – 10

Ahora viene un espacio de expresión personal. ¿Hay algún tema sobre el que le gustaría ampliar sus conocimientos en relación al duelo perinatal o a habilidades sociales o de comunicación?

Variables sociodemográficas

Edad: Años en el servicio de obstetricia: Año de obtención de su titulación:

Otras titulaciones con sus años de finalización:

Nº hijos: ¿Ha sufrido alguna pérdida perinatal?:



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
 en SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden
 a PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL
 ESTUDIO PILOTO



Máster Universitario en
Ciencias de la Enfermería
Universidad Zaragoza

- Modificació de la pregunta 9: “¿S’assegura de detectar i manejar sentiments de culpabilitat en els pares que han sofert una pèrdua perinatal?”.
- Eliminació de la pregunta 10
- Modificació de la pregunta 15: “Quan no aconsegueix comunicar-se amb els seus pacients degut a l’ idioma, ¿busca algun mitjà per comunicar-se?”.

2. Actitud davant la mort en les diferents religions

Segons protocol *Del dol a la unitat de neonatologia* (en casos de MN):

- **Catòlics:** Tenir en compte la rellevància del baptisme. Si la família expressa el desig del baptisme, es pot avisar al servei religiós.
- **Evangelistes:** Cristians no catòlics que deriven de l'església protestant. En el moment de la mort llegeixen passatges de l'Evangelí. Part dels evangelistes són d'ètnia gitana, i la part de ritual funerari és la manifestació del dolor amb plors crits i presència de membres de la família. L'objectiu serà que aquestes manifestacions no interfereixin en la resta de pacients, respectant els seus rituals i costums.
- **Musulmans:** Quan mort algun familiar solen pregar orientats en direcció a la Meca, de genolls sobre una catifa o tovallola. Reciten passatges del Corà dirigits a Allah. Acostumen a netejar el nena amb aigua i sabó, taponar orificis i embolcallar-lo en un llençol nou blanc.
- **Hindús:** L'hinduisme el componen multitud de religions amb diferents rituals però amb característiques comuns. Netegen el nen amb sabó i l'esbandeixen amb aigua tirada per una gerra, s'eixuga amb una tovallola que després es tira, no taponen l'orifici. L'untan amb un iogurt típic del seu país que es pot substituir pel que disposem. Els nens els vesteixen amb la seva roba i els enterren.

3. Informació addicional del programa

– Sessió 1:

- Material: Articles, pissarra, folis i material d'escriptura.
- Disposició espacial: Per la primera part, cadires en cercle per la posada en comú i en la segona part, taula-cadira individual.
- Recursos humans: voluntaris per la realització de l'informe de la sessió.

– Sessió 2:

- Material: Cartolines, pissarra, folis i material d'escriptura.
- Disposició espacial: Per la primera part taula-cadira individual, i en la segona part fer grups petits per fer les cartolines i 3-4 voluntaris per simular les situacions, amb la corresponent adaptació espacial del mobiliari.
- Recursos humans: voluntaris per la realització de l'informe de la sessió.

– Sessió 3:

- Material: Casos pràctics, material d'escriptura.
- Disposició espacial: adaptació del mobiliari tant per la lectura en grups petits dels casos, com per semblança de les simulacions.
- Recursos humans: voluntaris per la realització de l'informe de la sessió.

– Sessió 4:

- Material: Pel·lícula i projector, folis i material d'escriptura.
- Disposició espacial: Per la primera part taula-cadira individual i per la segona, fer 2 grups amb la corresponent disposició del mobiliari per poder treballar bé, i després recol·locar per a la posada en comú.
- Recursos humans: voluntaris per la realització de l'informe de la sessió.

– Sessió 5:

- Material: Folis i material d'escriptura.

- Disposició espacial: Per la primera part, taula-cadira individual i per la segona, cadires en cercle i voluntari per anotar.
- Recursos humans: voluntaris per la realització de l'informe de la sessió.

*En totes les sessions, es disposarà d'un projector on s'exposarà un petit guió de la sessió, així com les seves parts i la seva durada.

Finalment, si es desitja, es facilitarà tota la informació realitzada en una acta, de la qual un voluntari en cada sessió, s'encarregarà de redactar-la i enviar-la a la resta de participants.

En tot moment, estarà permès la possibilitat de prendre notes i apunts sobre tot el que es vagi tractant en les sessions.